

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ר)

The Israel Multiple Sclerosis Society

Израильская ассоциация рассеянного склероза

الجمعية الإسرائيلية للتصلب المتعدد



מנקודת המבט השיקומית



מידע ויעוץ: טל. 03-5377002 • פקס. 03-5377004

אתר האגודה: www.mssociety.org.il

דואר אלקטרוני: E-mail:agudaims@netvision.net.il

**מנקודת המבט השיקומית:
כיצד להימנע מהפיכת מוגבלות או ליקויים לנכות**

אנו מודים לאגודה האמריקנית,
הקנדית, הבריטית והצפון אירית,
וכן למועצה הרפואית של האגודה הישראלית לטרשת נפוצה
אשר עזרו ותמכו בייעוץ ובמידע

החוברת הופקה באדיבות:
חברת מדיסון פארמה

כתיבה, עיבוד, עריכה

ג'נין ווסברג

Janine vosburgh

הפקת דפוס: דפוס חד

מו"ל: האגודה הישראלית לטרשת נפוצה

רח' חומה ומגדל 16, תל-אביב יפו 67771

טל': 03-5377002; פקס: 03-5377004

דוא"ל: agudaims@netvision.net.il

פייסבוק- ידידי וחברי האגודה הישראלית לטרשת נפוצה 

אתר: www.mssociety.org.il

ישנן דרכים רבות, מוכחות ויעילות, להפחתת הסבל –
לא לעשות דבר, אינה אחת מהן.
אנו יכולים לעזור, אבל עליכם לעשות את הצעד הראשון –
אנו כאן באגודה – עברכם!

עמ'	תוכן עניינים
4	הקדמה
4	מהו שיקום
6	מי יכול להפיק מכך תועלת?
6	הפיכת השיקום לחלק מהחיים
7	מציאת תוכנית
8	מלחמה נגד העייפות
9	שמירה על הניידות
11	שימוש באביזרי ניידות
12	שמירה על כושר גופני
14	כאב הנובע "מדיספונקציה שרירית שלדית"
14	פעילויות יומיומיות
16	נהיגה
16	מיניות
17	בעיות בשליטה על הסוגרים
19	בעיות מעיים
20	איבוד זיכרון וקשיים קוגניטיביים נוספים
	מכשירים אורטופדיים להליכה אצל חולי
21	טרשת נפוצה
24	הערה מסכמת (לגבי התמודדות)

חולים ובני משפחה יקרים,

טרשת נפוצה הינה מחלה של מערכת העצבים המרכזית, אשר עלולה לגרום לסימנים נירולוגיים שונים. מצד אחד יכולה המחלה להיות קלה מאוד ולהתבטא בהתקפים חולפים, ומצד שני יכולה המחלה להתבטא בסימנים קבועים או מתקדמים, אשר גורמים להפרעות תפקודיות.

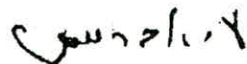
סימני המחלה יכולים להתבטא בשיתוקים, הפרעות תחושה, הפרעות בשיווי המשקל, קשיים בדיבור, ליקויים בראייה, הפרעה בשליטה על הסוגרים וכו'. המחלה יכולה לגרום לקשיים חברתיים, אישיים ומשפחתיים.

האגודה לטרשת נפוצה מפרסמת ספרי עזר בנושאים שונים הקשורים במחלה, במטרה לשפר את תפקוד החולה ולהקל עליו ועל בני משפחתו.

ואלו הספרים: "טרשת נפוצה ורגשותיך", "מדריך לבן הזוג הבריא", "מיניות וטרשת נפוצה", "שליטה בסוגרים", "תנועה עם טרשת נפוצה", "שיח משפחתי", "לאמא שלי יש טרשת", "מיאלין - עולה לי על העצבים", "דברים שהייתי רוצה לשמוע - עצות מעשיות לאנשים שזה עתה אובחנו כחולי טרשת נפוצה", "מנקודת המבט השיקומית".

ספר זה, כמו הספרים האחרים, עשוי לעזור לכם החולים ובני המשפחה.

בברכה חמה,



פרופ' אבראמי

מנהל המחלקה לנירולוגיה, בי"ח הדסה, עין כרם
יו"ר המועצה המדעית והרפואית, האגודה לטרשת נפוצה.

חברים יקרים,

זה למעלה מ-30 שנה שהאגודה הישראלית לטרשת נפוצה מושיטה את ידה לכל מי שנזקק לעזרתה. האגודה שמה לה למטרה להפיץ את כל המידע אשר יוכל לסייע הן לחולים והן לבני המשפחות המלווים אותם בהתמודדות עם המחלה. אנו גאים להגיש לכם ספר זה, ובטוחים כי תמצאו בו אינפורמציה אשר תהיה לכם לעזר.

אנו מודים לאגודה האמריקנית, הקנדית, הבריטית והצפון אירית, אשר עזרו ותמכו ביעוץ ובמידע.

כיום רבות הפניות המגיעות אל האגודה. פניות אלה זקוקות למענה אך המשאבים מצומצמים. אנו פונים איפוא אל כל חברי וידידי האגודה, השותפים למטרותינו ולמאבקינו במחלת הטרשת, לעזור לנו. כיצד תוכלו לעזור? -

1. רכשו את ספרי המידע של האגודה לטרשת נפוצה.
2. הביעו את הזדהותכם עם פעילותנו ע"י מתן תרומה, ואפילו סמלית, לאגודה לטרשת נפוצה.

הענותכם לפנייתנו מרגשת ומחממת ליבותיהם של מאות ואלפי חולים ובני משפחותיהם, אשר עבודם "טרשת נפוצה" אינה רק שם של מחלה, אלא התמודדות יומיומית ומאבק מתמשך המלווה בחוסר ודאות. אנו מברכים על כך שבחברה הישראלית ניתן למצוא אוזן קשבת, לב מבין ויד פתוחה עבור אלה שנזקקים לכך.

רופאים ואנשי מקצוע ברחבי העולם עמלים קשות כדי לפתח את התרופה המיוחלת. אמונתנו ותקוותנו, כי הרפואה המודרנית תגלה את סיבת המחלה ותמצא תרופה נגדה עוד בימינו אנו.

מי יתן והרצון הטוב והמאמץ המשותף יתרמו לשיפור איכות חיי החולים ובני משפחותיהם, וכי אנו צועדים אל עשור בו נקיים הבטחותינו.

בברכה,

ג'נין ווסברג
מנכ"ל

מנקודת המבט השיקומית:

כיצד להימנע מהפיכת מוגבלות או ליקויים לנכות

הקדמה

הדברים הראשונים שתשמע לאחר שאובחנת כחולה בטרשת נפוצה הם: 1) מהלך המחלה אינו ניתן לניבוי ו- 2) אין תרופה למחלה. משפטים אלו עדיין נכונים גם היום, אך אין פירושם כי אין באפשרותך לעשות דבר. מרבית החולים בטרשת נפוצה חיים חיים מלאים ופרודוקטיביים. הם מצליחים לעשות זאת באמצעות ניצול המירב ממה שיש, ובאמצעות שימוש במגוון אסטרטגיות לשמירת התפקוד, גם אם מתפתחות חולשות שונות. בקצרה, הם מתמודדים עם המחלה ביישום גישה שיקומית, כדי למנוע ממוגבלויות להפוך לנכויות.

מהו שיקום?

השיקום שם דגש על תפקוד – הדברים שאתה עושה בעבודה, בבית או בשביל ההנאה. הוא כולל שמירה על אקטיביות וכושר כדי שניתן יהיה להשתמש בכל סוג של אביזר ניידות. השיקום מתייחס לבעיות לבוש או טיפול אישי – וצרכי התאמה בעבודה. שיקום כולל דיבור, בעיות זכרון, קשיים במישור המיני, צרכים של שליטה על הסוגרים ועוד. אין מטרת השיקום לנסות לטפל בסימפטומים רק בגלל שהם קיימים.



ארגון הבריאות העולמי מגדיר 3 מונחים שעליך לדעת:

ליקוי – אבדן או אי תקינות של מבנה או תפקוד פסיכולוגי, פיסי, או אנטומי.

מגבלה – הגבלה או העדר יכולת לבצע דבר מה הנחשב בתחום היכולת של אדם ממוצע.

נכות – מצב של חסרון הנובע מליקוי או מגבלה.

נניח שטרשת נפוצה גורמת לרגלך השמאלית להישמט כלפי מטה עם כל צעד שלך. נזק עצבי ברגליים שלך הוא הליקוי. בעיית ההליכה שלך, והנטייה למעוד היא המגבלה, אך שמיטת הרגל ניתנת לתיקון בעזרת מגביה נעל קל משקל. אם הנך עובד בתחום המכירות הקמעונאיות, משמעות הסיוע הזה היא, שתוכל להמשיך את חייך כרגיל; המגבלה שלך איננה נכות. אם הנכם דוגמן/דוגמנית, תאלצו לשנות או להתאים את הקריירה שלכם לעקיפת הנכות.

אנשי מקצוע מתחום השיקום יבחנו את ההליכה שלך כדי לבדוק מה גורם הבעיה, אך הטיפול יותאם לשיפור הניידות הכוללת שלך, ולא יתמקד בהכרח בתחושת הקהות התורמת לבעיות ההליכה שלך.

שיקום מתקן מנסה להשיב תפקוד שאבד. הוא כולל חיזוק ואימון שרירים, כמו גם הסתגלות לתפקוד מצומצם בעזרת שיטות חדשות. שיקום מתקן יעיל במיוחד מיד לאחר החלמה מהחמרה במחלה. בפרק זמן זה, רוב האנשים חדורי מוטיבציה להשיב לעצמם יכולות שאבדו.

שיקום משמר או **מניעתי** יכול לסייע בשמירה על התפקוד גם לנוכח החמרה במחלה. בנוסף, שיקום מניעתי יכול לסייע להאט את הירידה בתפקוד.

מי יכול להפיק מכך תועלת?

כל הלוקים במחלת הטרשת הנפוצה, בין אם הסימפטומים שלהם קלים או חמורים, יכולים להפיק תועלת משיקום! לחולים בעלי סימפטומים קלים או "בלתי נראים", גישה שיקומית מדגישה קבלת מידע, ועל פי רוב אימון גופני. בשלבים המוקדמים של המחלה, השיקום יכול לבסס דפוס של התנסויות חיוביות, שישמש כבן ברית לשלב שבו יופיעו בעיות חמורות יותר. כאשר המגבלות חמורות יותר, השיקום יתמקד בניצול המירב מהכוחות הקיימים.

הפיכת השיקום לחלק מהחיים

חלק חיוני מהשיקום יהיה ללמד אותך לעזור לעצמך, ולתת לך שליטה מסוימת על המחלה. לשיקום יש מה להציע גם לחבריך ולמשפחתך. חלק מהתוכנית תכלול התמודדות עם שינויים, התאמת הסביבה להפחתת מגבלות סביבתיות, ולימוד אנשים אחרים להעניק לך סיוע בדרכים שיהיו לתועלתך הפיסית והרגשית.

לא פחות חשוב – התוכנית השיקומית תסייע לך לשמור על היחסים החשובים בחיך, בכך שהיא מסייעת להבין את מידת ההשפעה של המחלה על הקרובים לך, ובפיתוח דרכים לשמור על נקודת המבט שלך.

מציאת תוכנית

בנה את הרשת שלך: הנירולוג שלך, רופא המשפחה או איש מקצוע אחר מתחום הבריאות עשוי להפנות אותך לתוכנית שיקום או למטפלים במגזר הפרטי. טיפול מסוים יכול להתנתן במסגרת הבית, באמצעות לשכת קשר לשירותי אחיות.

צוות אינטגרטיבי: תוכניות משולבות שאינן ייחודיות רק לטרשת נפוצה מצויות במחלקות השיקום והרפואה בבתי חולים מרכזיים. הן מוצעות במסגרת של אשפוז או במתקני חוץ, היה צרכן בעל ידע, בין אם אתה בוחר במרכז השיקום ובין אם אתה בונה רשת תמיכה משלך. אימון ונוחות הם שיקולים כבדי משקל. חשובים באותה המידה גם מומחיות המטפלים וניסיונם בטיפול בטרשת נפוצה. האגודה הישראלית לטרשת נפוצה היא מקור מעולה לקבלת הפניות.

מומחים מקצועיים שעליך לכלול:

- ✦ **פיזיותרפיסטים** העובדים בעיקר על כישורים מוטוריים גדולים – עמידה, הליכה, הרמה, או תנועה בכסא גלגלים.
- ✦ **מרפאים בעיסוק** – המדגישים מיומנויות הדורשות כוח וקואורדינציה של פלג הגוף העליון, ושליטה טובה במוטוריקה העדינה – ה"מטלות" של חיי היומיום, לרבות רחצה, שירותים, עבודות הבית ועבודה על מטלה.
- ✦ **קלינאי תקשורת** – עובדים עם כמה מהסימפטומים הפחות נפוצים, אך המדאיגים של המחלה – קשיי דיבור ובליעה.

תוכל לבקש הפניות לאנשי מקצוע אחרים לצורך ייעוץ בבעיות שליטה על הסוגרים, בעיות בתפקוד המיני ובעיות זיכרון וקוגניציה.



השיקום מתחיל בהערכות אינדיבידואליות

כל חולה הלוקה בטרשת נפוצה נמצא במצב רפואי נתון, הדורש שילוב משתנה של שיטות שיקום. הערכה היא הצעד הראשון. ההערכה שלך עשויה לכלול הערכה של הסביבה, לראות אם יש צורך בהתאמות בבית או במקום העבודה.

מלחמה כנגד העייפות

עייפות היא אחד הסימפטומים הרווחים ביותר ולעיתים המשתקים ביותר של טרשת נפוצה. נודעת לה השפעה על כל דבר שהינך עושה, ויש לשקול זאת בכל תוכנית שיקום. עייפות לובשת 4 צורות:

(1) עייפות רגילה, כתוצאה מפעילות נמרצת, המטופלת באמצעות התאמת פעילות ומנוחה.

(2) עייפות בסגנון "קצר חשמלי", שבה עצבים פגועים מתבלים

עם השימוש, וגורמים לירידה בתפקוד. עייפות זו מטופלת במנוחה מעת לעת.

3) "תשישות" או "עייפות של טרשת נפוצה", תחושה פתאומית ומשתקת של התשה לאחר פעילות מועטת או ללא פעילות כלל. לעיתים תרופות מסייעות להפגת העייפות.

4) עייפות הקשורה לדיכאון, המטופלת בעזרת ייעוץ פסיכולוגי ו/או תרופות.

עייפות מטופלת גם באמצעות שמירת אנרגיה, באמצעות תכנון קדימה ועבודה יעילה. מרפאים בעיסוק וחולים אחרים בטרשת נפוצה עשויים לשמש כמקור הטוב ביותר ללימוד שיטות משמרות אנרגיה וחוסכות בעבודה.

שמירה על הניידות

חוסר היכולת ללכת או לנוע בחופשיות היא אחת הסיבות לפנייה למומחה שיקום. השיקום מציע הן הכשרה בהליכה והן אימון בשימוש יעיל במספר עזרי ניידות שונים.

סיוע מקצועי של רופא או פיזיותרפיסט חיוני עבור שתי הגישות. אביזרים לא נכונים ו/או שימוש לא נכון עלולים להסב נזק!

כיון שהליכה דורשת איזון, קואורדינציה, שליטה בפלג הגוף העליון, כוח וסיבולת, שיקום הליכה מחייב הערכה של כל התחומים הללו. (יתכן וסימפטומים קרובים הכוללים רעד, הפרעות לראייה, או נזק לחלקים מסוימים של המוח השולטים על שיווי משקל והקואורדינציה קשורים אף הם). בנוסף לקבלת פיזיותרפיה, תרופות, עזרי הליכה, ו/או הנעלה מתאימה, יתכן ויהיה עליך להתאים את הבית, מקום העבודה או הרגליך להגברת הניידות שלך.

פיזיותרפיסט יכול לספק הדרכה בנושא שמירה על שווי משקל באמצעות תרגילים המדגישים חיזוק וגמישות, והוא יכול ללמד אותך גם לשפר את שיווי המשקל באמצעות שימוש ברמזים ויזואליים או טכניקות שונות להפחתת הרעד של הגפיים העליונות. הדרכה ברגיעה (רלקסציה) משמשת כשיטת טיפול לבעיות שיווי משקל וקואורדינציה, בעוד שהחולשה מקבלת התייחסות באמצעות תרגילים מיוחדים ומכשירי התאמה, לרבות "גשרים" קצרים, קלי משקל, המכונים "מיישרים".

תנועות רגילות מחייבות רצף מתואם: בשעה ששריר אחד מתכווץ, שריר נגדי חייב לנוח. המחלה עלולה לפגוע בתהליך הזה, ולהביא למצב של התכווצות של שרירים מנוגדים בעת ובעונה אחת. מצב זה מכונה ספסטייות, וכאשר הוא מתרחש, חלק הגוף המושפע הופך נוקשה וחסר יכולת תנועה בצורה חלקה וקלה, והאדם מרגיש תחושות של נוקשות הנעות מתחושה לא נוחה ועד לכאבים חזקים. במקרים חמורים, איבר בגוף עלול להפוך "משותק" במצב כפיפה, עד כדי כך שהדבר מחייב הזרקה של תרופה או ניתוח לתיקון.

לעיתים, ספסטייות קלה עשויה להועיל ביצירת נוקשות באיזור חלש של הגוף. ספסטייות חמורה יותר עשויה להשפיע על שיווי המשקל והקואורדינציה, ולגרום לעייפות, התכווצויות שרירים וכאב. ניתן לטפל בספסטייות בשילוב של תרופות – כגון בקלופן – תרגילים, התאמת אביזרים, ושיטות הרגעה. תוכנית אימונים טיפוסית תכלול מתיחות וסידרה של תרגילי תנועה. שני סוגי התרגילים יכולים להתבצע ע"י החולה בעצמו, או בסיוע מטפל. אימון בבריכת שחיה קרירה יכול להועיל, כיון שכושר הציפה של המים מקל על תנועות חלקות. אימון פסיבי (כאשר מישהו אחר מזיז את הגוף שלך) יעיל במיוחד להפחתת הספסטייות.

שימוש באביזרי ניידות

עזרי הליכה וכסאות גלגלים מסייעים בניידות. קשה לקבל זאת, שכן אנשים רבים תופשים את העזרים הללו כסמלים לנכות וכסימן של "כניעה" למחלה. מובע גם החשש ששימוש באביזר יוביל לחולשה רבה יותר, ולפיכך יש המנעות משימוש בסיוע שבעצם משפר את העצמאות ומונע עייפות. יהיה זה מועיל להתייחס לאביזרי הניידות ככלים. נגר אינו יכול לעבוד בלי כלים מתאימים, וחולים מסוימים בטרשת נפוצה לא יכולים לנוע בחופשיות ללא כלים מתאימים.

אביזרי הניידות השתפרו במידה ניכרת במהלך השנים האחרונות. כיום הם קלים יותר, קלים לנשיאה, מעוצבים בעיצוב יפה יותר ונוחים יותר. פיזיותרפיסט הוא האדם המתאים לקבוע אלו אביזרי ניידות מתאימים לצרכים המיוחדים שלך, וללמד אותך את המיומנות הנדרשת לשימוש יעיל במכשירים.

"תיבת כלי" הניידות כוללת:

אורטויטיקס (orthotics) (מגביהי נעליים קלי משקל) – לייצב כהלכה רגל ספסטית או לקבע את הרגל ולפצות על שמיטת הרגל (הנצפית כאשר חרטום הנעל מגרדת את הקרקע בעת ההליכה, דבר המוביל למעידות ונפילות). השימוש באביזר זה מפחית עייפות ומשפר את היציבות.

גשרים (braces) – לפצות על חולשת הרגליים. הם מסייעים בהפחתת עייפות ובמניעת פגיעה משימוש לא נכון או שימוש יתר במפרקים.

מקלות – להעניק תמיכה כאשר יש בעיות בשיווי משקל ו/או חולשה של הרגליים. במקרה שרגל אחת חלשה, המקל משמש ביד הנגדית לרגל החלשה. במקרה ששתי הרגליים חלשות ניתן להשתמש בשני מקלות.

קביים – להעניק יציבות רבה יותר כאשר החולשה חמורה יותר, והמקלות אינם מספיקים. קביים מסוג forearm, המכונות "קנדיות" או "לופסטרנד", יציבות במיוחד ודורשות פחות חוזק שרירים מאשר מקלות הליכה.

הליכוניים – להעניק יציבות כאשר פלג הגוף התחתון כולו חלש או כאשר שיווי המשקל לקוי.

כסאות גלגלים – להעניק נייחות כאשר הליכה, אפילו בעזרת עזר הליכה מעייפת או בלתי אפשרית. כסאות גלגלים או תלת-כטנועים משמשים בידי מי שמסוגלים ללכת לשמירת האנרגיה.

שמירה על כושר גופני



כושר גופני משפר הן את התפקוד הפיזי והן את תחושת הרווחה הרגשית. תוכניות אימונים בנויות כהלכה מועילות מאוד למרבית הלוקים בטרשת נפוצה. למרות שקשה להקל על עייפות כתוצאה מטרשת נפוצה באמצעות

משטר אימונים, האימון מסייע לשמור או אפילו לבנות סיבולת, ואימון לאחר התפרצות סימפטומים של המחלה מסייע בהמדת האנרגיה, חשיפת

יכולות חבויות שעשויות לפצות על אלו שאבדו. פיזיותרפיסטים הם אנשי המקצוע היכולים לסייע לך בצורה הטובה ביותר לבחור או לפתח תוכנית טובה.

בכל המקרים, יש למלא אחר ההנחיות הבאות:

❖ יש להתאמן בסביבה קרירה. חימום יתר מפחית את יעילות הולכת העצב ועלול להחמיר באופן זמני את הסימפטומים.

❖ יש לשתות משקאות קרים במידה מספקת לפני האימון ובמהלכו. הדבר אף מסייע בשמירה על טמפרטורת גוף נמוכה.



❖ יש לכלול בתוכנית זמני מנוחה. עייפות עלולה להחמיר סימפטומים ולגרום לתקופת החלמה ארוכה יותר מהרגיל.

❖ יש להימנע מאימון עד כאב. הדבר עלול להחליש במקום לחזק את החולה בטרשת נפוצה.

❖ הפק הנאה מהתוכנית והתמדה בה. משמעות הדבר בחירת תוכנית המתאימה לאישיותך ולסגנון החיים שלך – והפיכתה לחלק מחייך.

כאב הנובע מ"דיספונקציה שרירית שלדית" (Musculoskeletal dysfunction)

דיספונקציה שרירית שלדית מתייחסת לבעיות הנובעות מציבה לא נכונה של הגוף. לדוגמא, כאב בירך, בברך, או כאב גב תחתון עלול להיגרם מציבה עקומה שאדם סיגל לעצמו בניסיון לשמור על שיווי המשקל. עייפות עלולה להחמיר את הכאב.

רופא יקבע אם כאב המפרקים נגרם ע"י נזק עצבי או דיספונקציה שרירית שלדית. במקרה כזה, הפיזיותרפיסט יתכנן תוכנית שתכלול תרגילי חיזוק ומתיחה, תנוחה נכונה, וטכניקות מפצות, כגון: גשר, למניעת שימוש יתר או שימוש לא נכון בחלקי גוף מתוחים.

פעילויות יומיומיות

מרפאים בעיסוק כוללים תחת כותרת זו את כל הדברים היומיומיים שהינך מבצע: טיפול בעצמך, במשק הבית, עבודה ופנאי.

טיפול עצמי: רחצה, שירותים, לבוש ואכילה עלולים להיות קשים לנוכח ליקויים מסוימים. הפיזיותרפיסט יוכל לייעץ לך בנוגע לשיטות ואביזרי התאמה המסייעים בפיצוי בגין מגבלות מסוימות. הטבלה שבעמוד הבא ממחישה כמה מהם.

טיפול במשק הבית: ביצוע עבודות משק הבית עלול להוות מקור לתסכול רב אם הינך סובל מעייפות, רעידות, חוסר קואורדינציה וכדומה. הטבלה להלן מפרטת מספר התאמות שניתן לבצע. המרפאה בעיסוק תתכנן עבורך תוכנית על סמך צרכיך וסגנון החיים שלך.

שיטות מועילות	אביזרים מועילים	פעילות
* מומלץ להמוע משימוש במים חמים	* ספסל אמבטיה * "סלפון" למקלחת * מוטות אחיזה	רחצה
	* שידה לצד המיטה * מסעד לזרוע ליד השירותים	שירותים
* הנמך מוט הארון * להתלבש בישיבה * מתחילים בהלבשת החלק החלש	* כף נעליים ארוכה * סגירת "ולקרו" * רוקס כפתורים	לבוש
* מניחים את המרפקים על השולחן ליתר יציבות * אווחים את הכוס/ספל בשתי ידיים	* תוחם צלחת * כלי אוכל מיוחדים * תמיכה לפרק כף היד	אכילה
* השתדל להרכות בישיבה * החלק עצמים במקום להרימם	* תנור מיקרוגל * עגלת שירות על גלגלים * פותחן חשמלי * מייצב סירים	בישול
* חלק מטלות על פרק זמן נתון * בצע מטלות כבדות יותר בבוקר	* בגדים ללא גיהוץ	ניקיון

הרחבת טווח ההגעה שלך: מכשירים אלקטרוניים הופכים את החיים להרבה יותר קלים עבור הלוקים במחלת הטרשת הנפוצה. מחשבים פותחים עולם של פנאי ופעילויות הקשורות

לעבודה. לדוגמא, חסרי מיומנות מוטורית עדינה המשפיעה על כתב היד יכולים להפיק תועלת מטכנולוגיית עיבוד התמלילים. אנשים עם בעיות ראייה יכולים להעזר במחשבים בעלי לוח מקשים מוגדל ותצוגות מגדילות. מחשבים ומכונות פקסימיליה מאפשרים לאנשים מסוימים לעבוד בבית במקום במשרד, וכך לחסוך בזמן ובאנרגיה הקשורים בנסיעה לעבודה.

שלטי רחוק אלקטרוניים יכולים לשמש לכל המכשירים המשפיעים על סביבת האדם – אורות, מכשירי רדיו, טלפונים, טלוויזיות, מזגני אוויר ואפילו דלתות. מרפא בעיסוק יכול להמליץ עבודך על המכשירים המתאימים.

נהיגה: מגבלות רבות הקשורות לטרשת נפוצה עלולות להשפיע על יכולת הנהיגה שלך. מרפא בעיסוק הוא המומחה המתאים להערכת כישורי הנהיגה ועל סוגי ההתאמות שיש לבצע בכל מקרה נתון. המבחן יערך הן במשרד והן בכביש. **התקני יד לבלוימה ולהאצה** מוצעים למי שאינם יכולים להשתמש ברגליים. בעלי זרוע מתפקדת אחת בלבד יכולים להסתייע בגולת הגה. בדגמים שונים של מכוניות ורכב מסחרי ניתן להתקין התקן לקיפול כסא גלגלים, לתועלת נהגים ונוסעים הנעזרים בעגלות או בקטנועים.

מיניות

שינויים נירולוגיים הקשורים בטרשת נפוצה עלולים להשפיע על התגובה המינית באופן ישיר. גברים עלולים להתקשות בהשגה או בשמירה על זיקפה; נשים עלולות לחוות ליקויים בתחושה, לדוגמא: תחושת קהות או רטט קל באיברי המין, או יובש בנרתיק. כמו כן, עייפות, כאבים, בעיות בשליטה על הסוגרים וההשפעה הרגשית של המחלה עלולים להביא לירידה בתשוקה



המינית. מרבית
הבעיות המיניות
ניתנות לטיפול
באמצעות שילוב
בין הסתגלות
לשינויים הפיסיים,
טיפול להקלת
הסימפטומים,

ומודעות לדאגות הפסיכולוגיות והרגשיות שמביעים השותפים
ליחסים. המטפלים כוללים נירולוגים, אורולוגים ומטפלים
מיניים. ההצלחה מתחילה בתקשורת טובה בין בני הזוג. שיחה
פתוחה יכולה לסייע בהפגת תחושות חרדה, כעס, חשש ומבוכה.
איש מקצוע מתחום בריאות הנפש יכול לסייע בהנעת התהליך.

בעיות בשליטה על הסוגרים

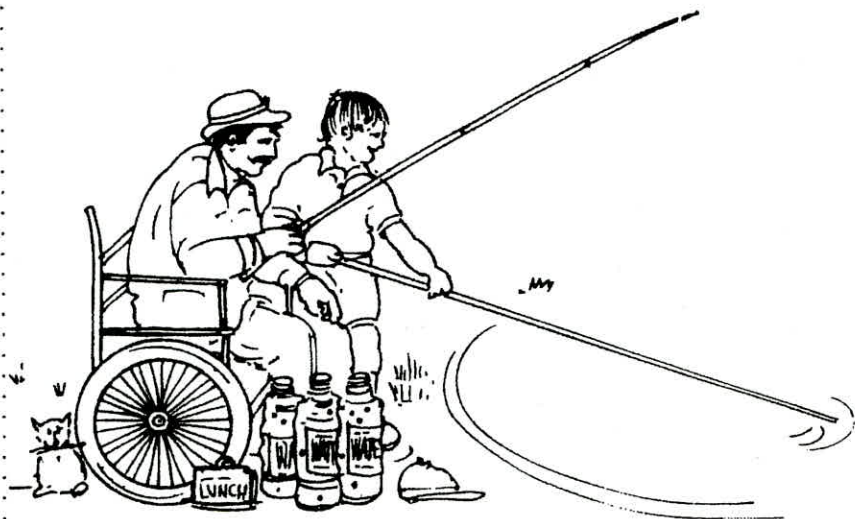
בעיות בשליטה על הסוגרים משפיעות על חולים רבים בטרשת
נפוצה בנקודה זו או אחרת. דרגת החומרה משתנה מאדם לאדם,
אך כל הבעיות עלולות לתרום להרגשה משתקת אם הן גורמות
לאדם להימנע מפעילות בשל פחד לבוא במבוכה.

בעיות השליטה הרווחות ביותר הן תדירות גבוהה או דחיפות
להתרוקן, דליפה של כמויות שתן קטנות בין ההתרוקנויות,
קושי במתן שתן למרות דחף להשתין, וחוסר יכולת לעצור
שתן בשלפוחית. לעיתים השלפוחית אינה מתרוקנת עד הסוף
בזמן ההשתנה, דבר הגורם לדלקות שתן חוזרות.

לפני תכנון תוכנית אישית, הרופא יקבע את הגורם
לסימפטומים האינדיבידואליים. שיטות הטיפול כוללות טיפול
תרופתי וקטטר עצמי, שבו מוחדרת צינורית קטנה דרך השופכה

לשלפוחית כדי שניתן יהיה לנקז את השתן. זה גשמע קשה ומכאיב, אבל מרבית האנשים לומדים לעשות זאת בקלות ובנוחות.

ניתן להפחית את דלקות השתן החוזרות אם ממלאים אחר הכללים הבאים:



- ❖ מומלץ להטיל שתן באופן מלא עד כמה שניתן.
- ❖ יש לרוקן את השלפוחית לפני קיום יחסי המין ולאחריהם.
- ❖ יש להקפיד לשתות מספיק נוזלים כדי לשמור על שטף המים בשלפוחית.
- ❖ מומלץ ליטול 1,000 מ"ג של ויטמין סי ביום, ארבע פעמים ביום, כדי לשמור על חומציות השתן.
- ❖ מומלץ לשתות מדי יום מיץ חמוציות, מיץ שזיפים, או מיץ משמש ולהגביל את צריכת מיצי ההדרים. לנשים מומלץ לנגב מלפנים אחורה, בפרט לאחר ריקון המעיים.

❖ אם נעזרים בקטטר, יש להקפיד לשמור על ניקיונו המירבי. יש לפנות לקבלת טיפול מידי אם מופיעים הסימנים הדלקתיים הבאים: צריבה בעת הטלת שתן, ריח רע, שתן עכור או דמי (לעיתים מלווה בחום).

בעיות מעיים

עצירות היא לקוי במערכת העיכול הגורם לכך שהצואה מתעכבת ואינה מופרשת על נקלה מן הגוף. על פי רוב, התרוקנות מעיים מתרחשת אחת ליום, אך התרוקנות אחת ליומיים או שלושה אינה בלתי רווחת. בקרב חולים בטרשת נפוצה, עצירות עלולה להתרחש בשל נזק נירולוגי, העדר פעילות גופנית, צריכת נוזלים בלתי מספקת, או בעיות תזונה אחרות. קו הטיפול הראשון כרוך בהתאמת התזונה והוספת יותר ירקות, פירות ודגנים מלאים, ובין 8-6 כוסות מים ליום. תוספים תזונתיים כגון סובין לא מעובד כלולים אף הם. אם אמצעים אלו לא פותרים את הבעיה, ניתן להעזר בתרופות. חשוב לטפל בבעיות בשלפוחית השתן תחילה, כדי שניתן יהיה לצרוך ללא קושי נוזלים נוספים הנדרשים להקל על העצירות.

גישה שיקומית עשויה לכלול ביסוס שיגרה לריקון המעיים. יתכן ויהיה צורך לנקוט צעדים נוספים לחיסול הבעיה, כגון שתיית משקאות חמים, הועדת מספיק זמן לצורך פעילות ההתרוקנות ובחירת זמן קבוע לצורך כך, זמן קצר לאחר ארוחה. **חוסר שליטה**, הוא סיבוך פחות רווח ועלול לנבוע מנזילה סביב הצואה הדחוסה. לפיכך, הפתרון הוא לטפל בעצירות. אבוד שליטה על הסוגרים מתרחש גם לצד שלשול, כאשר אדם אינו מסוגל לעצור את הדחף לזוז. מרכזי צואה ותוכנית קבועה לריקון המעיים עשויים להועיל, כמו גם תרופות כגון פרופנתלין ברומיד.

אם קשה לדבר או לבלוע

כאשר הטרשת הנפוצה משפיעה על חלקים מסוימים של המוח השולטים בשרירי הפה, הגרון או תיבת הקול, עלולים להיווצר קשיים בדיבור ו/או בבליעה. גישה שיקומית מדגישה הסתגלות לשליטה המופחתת של הפרט על שרירים אלה. הן בעיות הדיבור והן בעיות הבליעה מטופלות ע"י קלינאי התקשורת. לשיפור הדיבור, מלמד קלינאי התקשורת טכניקות לשיפור השליטה בנשימה, או מדריך בדיבור איטי המדגיש מילות מפתח. מגבירי קול יכולים לסייע כאשר אדם אינו מסוגל להפיק עוצמת קול. במקרה של ליקוי חמור בדיבור, ניתן להעזר במכשירים נוספים.

ניתן להקל על בעיות בליעה גם בהתערבויות מסוג אחר הכוללות הכנסת שינויים בתזונה, יציבה, ובשינוי שגרת זמני הארוחות לטובת ההרגעה.

איבוד זכרון וקשיים קוגניטיביים נוספים

מחלת הטרשת הנפוצה עלולה לפגוע בתפקודים מנטליים כמו בתפקודים הפיזיים; יש חולים החשים כי החשיבה שלהם הופכת איטית יותר, או שהמלים "עומדות על קצה הלשון". אבדן זכרון לטווח קצר הוא הסימפטום הקוגניטיבי הרווח במיוחד. גישה שיקומית תלמד שיטות פשוטות, כמו עריכת רשימות, כתיבת פתקים, לימוד תרגילי זכרון, וכתיבה במחברת "זכרון".

לעיתים נדירות יותר, הלוקים במחלה חשים בבעיות חמורות יותר של ריכוז, היגיון, שיפוט ויכולת למידה. במקרים נדירים, יהיה צורך בבניה מחדש של פעילויות היומיום, בפיקוח והשגחה. אפילו הבעיות הקוגניטיביות הקלות ביותר יכולות לגרום

לפחד, חרדה ודיכאון, ורגשות אלו בפני עצמם הם רגשות משתקים. תפישה שיקומית תדחוק בפרט לקבל עזרה אם הוא חש מוטרד בשל בעיות קוגניטיביות. אנשי המקצוע אליהם יש לפנות כוללים: גירולוגים, מרפאים בעיסוק ופסיכולוגים.

מכשירים אורטופדיים להליכה אצל חולי טרשת נפוצה

ד"ר לנגר, מנהל מחלקת שיקום, מרכז רפואי פלימן, חיפה

מכשיר אורטופדי להליכה הינו מכשיר חיצוני שתומך בגוף בזמן הליכה.

לפי הצורך, הוא יכול לקבע מפרק מסוים, לתמוך בפעילות של שריר מסוים או לבוא במקומו. מטרת הרכבת המכשיר היא לאפשר יציבות מרבית בזמן הליכה.

היום ישנם מכשירים קלים מאוד אך בכל זאת קורה שאדם מסוים לא מסוגל להרכיב מכשיר אורטופדי, כיוון שיתרון היציבות מתבטל עקב משקלו של אותו מכשיר.

השיקול איזה מכשיר להרכיב, אם בכלל, הוא של הרופא המשקם.

הרבה פעמים האנשים מגיעים לרופא עם המלצת מטפלים אחרים.

המכשירים השכיחים הם:

מכשיר פיני: מדובר במכשיר זעיר, העוזר במקרה של צניחת קידמת כף הרגל בזמן שמקדמים את הרגל. מכשיר זה טוב רק לאנשים שכף הרגל שלהם רפה.

מכשיר קצר מחומר טרמופלסטי: מכשיר שמקבע את הקרסול ב-90 מעלות כדי לתת יציבות לרגל בזמן דריכה ובו בזמן לא מאפשר צניחת כף הרגל. מכשיר זה טוב לאנשים עם רפיון של השרירים אך גם לבעלי שרירים מכווצים (ספסטים). מכשירים אלה בעלי מדרס שיש להכניס לתוך הנעל כך שהם לא בולטים לעין.

ניתן לקבל מכשירים אלה מוכנים, אך במקרים מסוימים יש צורך לבנות מכשיר על פי המידות של האדם.

במידה ויש צורך במכשיר, ההוצאה מכוסה ברובה על ידי המכון הלאומי לשיקום (מכון על שם לואיס).

אופן השגת המכשיר דרך המכון היא:

1. לפנות עם תעודת זהות ואבחנה **ללשכת הבריאות** במקום המגורים ולבקש הנפקת "כרטיס מכשירים" (שהוא בצבע ורוד). קבלת הכרטיס לא אורכת אלא מספר דקות. האדם לא חייב להתייצב בלשכה אלא מספיק שבן משפחה יתייצב עם התעודות. על הכרטיס יהיה מצוין "זכאות" הנכה. בדרך כלל המכון מממן בין 75% ל-100% של עלות המכשיר. הכרטיס תקף לכל החיים. באותה לשכה מקבלים רשימה של רופאים מורשים מטעם המכון ושל ספקי המכשירים.

לאדם הזכות לפנות לכל רופא ולכל ספק ברשימת המכון
על פי בחירתו.

2. פניה לרופא מורשה – ישנם כ-20 רופאים מורשים ברחבי
הארץ.

התחייבות: הרופא האישי חייב לתת התחייבות לאדם כדי
להגיע למרפאת המומחה, זאת על פי החוק. כיוון שלקופות
החולים בעיית תקציבים קשה הן מנסות להתחמק מכל
הוצאה, אך פנייתכם למרפאה שמטפלת במכשירים היא
פנייה מוכרת. במידה ולא תקבלו התחייבות, שלחו מכתב
תלונה למבקר משרד הבריאות!

בהתחשב בסוג הנכות בה אנחנו דנים כאן אני ממליץ לפנות
לרופאים מורשים, מומחים לרפואה פיזיקלית ושיקום.
באזור המרכז ניתן לפנות למרפאת בי"ח לוינשטיין ובי"ח
תל השומר, בירושלים ניתן לפנות למחלקת שיקום בהדסה
הר הצופים, בחיפה אפשר לפנות לבי"ח בני ציון או למרכז
רפואי פלימן. גם בבי"ח עפולה יש אפשרות לקבל טיפול
זה. בנצרת יש מרפאה שפועלת לא בביה"ח אלא בלשכת
הבריאות עצמה.

הרופא ייתן לאדם הזכאי הזמנה להספקת מכשיר, בחתימתו.

3. עם הזמנת הרופא וה"כרטיס הורוד" פונים לאחד הספקים
המורשים על מנת לקבל או לבנות את המכשיר עפ"י המלצת
הרופא.

4. האדם חוזר לרופא כדי לאשר שאכן המכשיר נבנה על פי כל
הקריטריונים וממלא את ייעודו. על הרופא לחתום שנית.
המכון הלאומי לשיקום מממן מכשירים אחת לשלוש שנים

או בהתאם לצורך (במקרה של שינוי קיצוני במצבו התפקודי של האדם).

הערה מסכמת (לגבי התמודדות)

תפישה שיקומית פירושה הרבה יותר מאשר טיפול בסימפטומים, אימוץ טכניקות חדשות והסתגלות לשינויים פיסיים. פירושה קבלת המחלה כחלק מהחיים. קבלה ללא כניעה אינה משימה קלה, ואין רק דרך אחת "נכונה" לעמוד בה. מרביתכם תעברו בתחנות השונות שלב אחר שלב, החל בהכחשה, מעבר לכעס על חוסר הצדק על שלקיתם במחלה, וכלה באבל על האבדן. המשפחה והחברים יעברו אף הם את המסע לצדכם.

השיקום מספק כמה מהכלים שהינך זקוק להם כדי לשלוט במחלת הטרשת הנפוצה, במקום שהמחלה תשלוט בך. יתכן ולא יהיה די בשיקום בלבד. ייעוץ של איש מקצוע מתחום בריאות הנפש עשוי להתגלות כמועיל ביותר. בקש מהרופא או מהעובדת הסוציאלית באגודה הישראלית לטרשת נפוצה, להמליץ לך על פסיכולוג, עובד סוציאלי או פסיכיאטר בעל ניסיון בעבודה עם אנשים הסובלים ממחלות כרוניות.

יהיה זה מועיל גם להפגש עם אנשים אחרים. החיים עם המחלה. קבוצות תמיכה, קבוצות לעזרה עצמית ועמיתים בעלי הכשרה בטרשת נפוצה נותנים הזדמנות לחילופי מידע. ברר בקשר לתוכניות אלו באגודה לטרשת נפוצה. זכור, בקשת עזרה מעידה על כוח לא על חולשה.

פעילויות האגודה לטרשת נפוצה

1. האגודה מפעילה **23 קבוצות תמיכה טיפוליות** ברחבי הארץ בהנחיית אנשי מקצוע פסיכולוגים, עו"ס ומנהלת שירות לחולה הקבוצות נפגשות פעם בשבועיים, בשלושה שבועות, בחודש, בהשתתפות של כ- 30 חולים ובני/ות זוגם בכל קבוצה, וניתנת להם האפשרות לפרוק מתחים, לחלוק בעיות, להתייעץ ולהתמודד.

• אשקלון- ותיקים	• ירושלים- ותיקים	• רחובות-ותיקים
• חיפה צעירים	• באר שבע- עולים חדשים- רוסית	• חיפה- בוגרים
• חדרה- ותיקים	• קבוצה לתחזוקת הגוף- מרכז	• ערד- ותיקים
• נצרת- לדוברי ערבית	• כפר סבא- ותיקים	• מז' ירושלים- נשים דוברות ערבית
• קבוצת פי"ת צעירים	• קבוצת פתח תקווה צעירים	• ת"א צעירים ובני זוג
• טבריה- ותיקים	• ירושלים- צעירים	• 4 קבוצות יוגה
• קבוצת נוער 14-19	• קבוצת הורים לילדים חולי טרשת	

2. **קבוצת עמית יועץ** - בהן חולים שעברו הדרכה מיוחדת, מייעצים טלפונית לחולים אחרים. היועצים נפגשים לפגישת הדרכה פעם בחודש עם מנהלת שירות לחולה.

3. **קו חם** - מופעל על ידי רכזת וטלפניות אשר עברו הכשרה מיוחדת, מתקשרות ומקבלות שיחות מהחולים ובני משפחותיהם, הדרכה והכוונה ע"י מנהלת שירות לחולה.

4. **עובדת סוציאלית קהילתית** - מידע ויעוץ פרטני וקהילתי, עזרה בהפניה לגורמים ממשלתיים.

5. **עובדת סוציאלית לחברי אגודה בשפה הרוסית** - מידע ויעוץ פרטני וקהילתי.

6. **רכזת מידע בשפה הערבית** - מידע ויעוץ פרטני.

7. **נופש שיקומי** - האגודה הציבה לעצמה את הצורך האנושי לאפשר ל- **200 נפגעי מחלת הטרשת הנפוצה** לצאת לטיול ונופש למשך 4 ימים, אשר יהווה משב רוח מרענן בשגרת חייהם. בהיותם ספונים בבתיהם ובד' אמותיהם רוב ימות השנה, והכנסתם היחידה היא קצבת הביטוח הלאומי מתוכננים.

8. **6 ימי עיון** בשנה - בנושאים שונים ועדכניים – לכ- 200 חברים מכל רחבי הארץ.
 * 2 ימי עיון במרכז * יום עיון בצפון * יום עיון באינטרנט * 1 יום עיון במרכז בערבית * 1 יום עיון בצפון בערבית
9. **קייטנה ל- 170 ילדי החולים - בחופשת הקיץ מדי שנה** - קייטנה עם לינה למשך שבוע. הילדים נפגשים עם ילדים אחרים בעלי רקע דומה, וניתנת להם האפשרות במהלך סדנאות המונחות על ידי אנשי מקצוע ומנהלת שירות לחולה לפרוק מתחים המודחקים במהלך השנה.
משתתפים: 170 ילדים
10. **ייעוץ משפטי** - המחלקה מנהלת על ידי עו"ד יועץ משפטי לאגודה וע"י מנהלת שירות לחולה.
11. **ייצוג החולים ובני משפחתם מול המוסדות** – ביטוח לאומי, קופות חולים, משרדים ממשלתיים, רשויות עירוניות ועוד, על ידי מנהלת השירות לחולה.
12. **קדן מענקים והלוואות** - מתן עזרה כספית אישית, מזגנים, כפתורי מצוקה, רפואת שיניים, כסאות גלגלים ועוד.
 הלוואות ללא ריבית !!!
13. **חוברת זכויות חולי טרשת נפוצה** – בחוברת פירוט זכויות ושירותים, בנושאי בריאות, מיסים וגמלאות, רווחה, שיכון, תחבורה, שיקום והסבה מקצועית, סיעוד, שירותי פנאי ועוד.
 מעודכנת מדי מספר חודשים ע"י מנהלת שירות לחולה.
14. **ספריית האגודה:**
 * **דפי מידע** - האגודה מפרסמת מידע עדכני 8 פעמים בשנה ב- 3 שפות: עברית, ערבית ורוסית.
 * **ספרים** - עברית, ערבית ורוסית.
 * **עלון האגודה**.
 * **סרטים** דוקומנטריים וסרטי הדרכה וייעוץ.
 * ספריית האגודה נכתבת, מתורגמת ונערכת על ידי מנהלת שירות לחולה.
 הספרייה הגדולה ביותר מסוגה, במזרח התיכון.

אתר האגודה - אתר האגודה באינטרנט וכתובתו היא: www.mssociety.org.il
 – מאמרים בעברית, ערבית ורוסית.
 האתר זכה לציון 5 שהוא הציון הגבוה ביותר הניתן באתרי החיפוש באינטרנט, ומבקרים בו מעל ל- 5,000 איש בשבוע, כתיבה ועריכה לאתר – מנהלת שירות לחולה.

האגודה הישראלית לטרשת נפוצה (ע"ה)

The Israel Multiple Sclerosis Society

Израильская ассоциация рассеянного склероза

الجمعية الإسرائيلية للتصلب المتعدد



"טרשת נפוצה ורגשותיך"	"גנטיקה והיבטים תורשתיים של טרשת נפוצה"
"פתרון בעיות קוגניטיביות"	"אבא שלנו בונה את הסירות הכי טובות"
"טרשת נפוצה- חוברת לפיזיותרפיסטים"	"טרשת נפוצה- מדריך לחולה ולבני משפחתו" מאת: ד"ר ארנון קרני
"תנועה עם טרשת נפוצה"- מדריך תרגול גופני לחולי טרשת נפוצה.	"בביתנו- חוברת צביעה לילדים"- בגילאי 3-9
"מנקודת המבט השיקומית"	"מדריך זכויות ושירותים לחולה בטרשת נפוצה"
"מיניות וטרשת נפוצה"	"הדברים שכל אחד צריך לדעת על טרשת נפוצה"
"שליטה בסוגרים"- מידע! פתרונות!! בטחון!!!	"דברים שהייתי רוצה לשמוע ספר"- למאובחנים חדשים
"טיפול בתסמינים- רפואה אלטרנטיבית ומשלימה"	"הפגת לחץ בטרשת נפוצה"
"שיח משפחתי"- ספר למשפחות:	"טיפול במשפחה"- מדריך לבן הזוג הבריא
"לאמא שלי יש טרשת נפוצה"	"כיצד תשוחחו עם ילדכם על טרשת נפוצה"
"דרך האבל"- ג'נין ווסברג	"מיאלין עולה לי על העצבים"

MEDISON

Delivering Innovative Healthcare

מדיסון תומכת באתגורים עם טרשת
נפוצה לשיפור איכות החיים ופליטה
במהלך המחלה

**We strive to deliver the most
innovative and unique
healthcare solutions to patients**

כל ההכנסות ממכירת ספר זה
הינן קודש לרווחת החולים ובני משפחותיהם.

